

# مؤسسة الصرع

المسجلة في فكتوريا

The Epilepsy Foundation of Victoria

رقم التسجيل A0022674D

## Who We Are

### من نحن

مؤسسة الصرع في فكتوريا (The Epilepsy Foundation of Victoria) هي منظمة قاعدتها المستهلك، وتهدف الى إغتنام كل فرصة ممكنة لتحسين نوعية حياة الأشخاص المصابين بالصرع.

إن مهمتنا هي توفير مجموعة واسعة من الخدمات والبرامج المتجاوبة والشاملة لتلبية الاحتياجات الشخصية، وتلك المتعلقة بالعلاقات بين الاشخاص، والإقتصادية – الإجتماعية والثقافية للمصابين بالصرع.

نحن نؤمن بقوة في قيم المساواة وحق الاستفادة من الخدمات والمشاركة والملكية والإلتزام والقيادة والإبتكار.

### من أين بدأنا

تم تشكيل مؤسسة الصرع في فكتوريا من قبل مجموعة من الآباء والأمهات المهمتين بالأمر في أيار / مايو 1964 لتقديم الدعم والمعلومات لجميع المتضررين من الصرع في فكتوريا.

في البداية تم تسمية المؤسسة بمكتب الصرع في فكتوريا، وكان إيجاد المسكن واحداً من أولوياتها الأولى وذلك بعدما أن تم في عام 1963 إغلاق ما كان يعرف باسم مستعمرة تالبوت للمصابين بالصرع.

وفي عام 1978 تم تغيير اسم المنظمة الى مؤسسة الصرع في فكتوريا، وقد شهدت السنوات القليلة اللاحقة تطورها المستمر والسريع بما في ذلك تعيين خبير إستشاري طبي وإنشاء لجنة إستشارية طبية.

وعلى مدى أعوام التسعينات وانتقالاً إلى القرن الحادي والعشرين، تواصلت المؤسسة العمل على تحقيق أهداف تعزيز نوعية الحياة للأشخاص المصابين بالصرع، وتحسين الوعي والفهم المجتمعي.

## خدماتنا تشمل:

### معلومات عن الصرع

نقدم خدمات المعلومات الأوسع في استراليا بما في ذلك مجموعة واسعة من الكتب والكتيبات وصحائف المعلومات. وكذلك تتوفر أفلام الفيديو ودي في دي DVD وغيرها من المواد للأشخاص المصابين بالصرع، وللعائلات وللأصدقاء ولمقدمي الرعاية ولمقدمي الخدمات ولأصحاب العمل وللمجتمع عموماً. المعلومات متوفرة أيضاً في اللغات المجتمعية.

### المشورة المؤهلة – نهج متعدد التخصصات

يفهم فريق مستشارينا بأن الصرع هو حالة طبية ويمكنهم تقديم مجموعة واسعة من علاجات المشورة الفعالة. ويستطيع الأفراد الذين تم تشخيصهم حديثاً والعائلات وأولياء الأمور تلقي الدعم المستمر خلال فترة التكيف هذه. وكذلك يتوفر الموظفون الإختصاصيون للمساعدة في قضايا مثل السياسة الحالية بشأن السواقة والتميز في مكان العمل وإستراتيجيات أسلوب الحياة والمساعدة في الصف المدرسي والدعم للوالدين ومقدمي الرعاية.

## المكتبة

تخز مكتبة المؤسسة بأن لديها أفضل مجموعة محددة من كتب الصرع في استراليا. هناك أكثر من 1500 عنوان كتاب، ومجموعة واسعة من أشرطة الفيديو ودي في دي DVD، ومجموعة كاملة من المجالات عن الصرع وملفات المعلومات الحالية الواسعة التي تتعامل مع الصرع والقضايا المتصلة بالأشخاص المصابين بالصرع.

نرحب خلال ساعات عمل المكتبة (من التاسعة صباحاً الى الخامسة مساءً، من الاثنين - الجمعة) بقدمكم الى المكتب الرئيسي للمؤسسة في كامبرويل (Camberwell) والبحث عن المعلومات في مجموعة المواد التي لدينا. يمكن استخدام المكتبة أيضا خلال الحلقات الدراسية وورشات العمل واجتماعات المجموعات في المؤسسة، كما أن تشكيلتنا تخدم جميع المستويات من الأطفال الى الكبار. يحق لأعضاء المؤسسة إقتراض الكتب وأشرطة الفيديو.

## شراء الموارد

تتوفر مجموعة مختارة من الكتب عبر محل موارد المؤسسة، الذي يقوم أيضا بتخزين مجوهرات الهوية الطبية، وموزعات الأقراص، الخ

## إدارة الحالة للحلول المعقدة والطويلة الأجل

يشارك مستشارونا إما كمستشارين قياديين أو كمستشارين داعمين مع الوكالات الأخرى والموظفين الطبيين في إدارة بعض الحالات المعقدة جدا.

## الدفاع - الشخصي، في الولاية والوطن

يضاطر كثيرون من الأشخاص المصابين بالصرع إلى تحمل الأحكام المسبقة وسوء الفهم في حياتهم اليومية. إننا نعمل مع أرباب العمل والمنظمات والحكومات والأفراد لتغيير هذه الأوضاع.

## التثقيف المجتمعي

نقدم خدمات المعلومات المتجاوبة والتي هي غالباً مصممة، وتشمل المحادثات مع المنظمات المجتمعية، ومجموعات الصحة والرفاه، والمصالح التجارية، ومقدمي التعليم، والطلاب، ومؤسسات الولاية والمجموعات الأخرى.

## الحلقات الدراسية

تختلف إحتياجات الأشخاص المصابين بالصرع وعائلاتهم حسب ظروفهم ونوع الصرع. نعد حلقات دراسية مع متحدثين إختصاصيين لمساعدة أولئك الذين يعيشون مع المصابين بالصرع ويرعونهم بالإضافة إلى إبقائهم على علم بالأبحاث المتواصلة حول فهم ومعالجة الصرع.

## البرامج التدريبية المتخصصة

إستحدثت المؤسسة برامج التدريب المعتمدة ووحدات وورشات العمل، غالبا بالاشتراك مع الوكالات الحكومية، وذلك لتقديمتها الى إختصاصيي الصحة والمصابين بالصرع والأشخاص الذين يقومون برعايتهم. وتهدف الحلقات الدراسية الى تغطية مجموعة واسعة من القضايا ذات الصلة للمصابين بالصرع وعائلاتهم مثل فهم الصرع، وعوامل أسلوب الحياة، والجراحة، والأبوة والأمومة لطفل مصاب بالصرع، وقضايا الجنس المحددة.

## المناسبات الخاصة

هذه المناسبات تشمل مسابقة التحدي بالمعلومات لمدارس فكتوريا التي تحظى بشعبية واسعة جدا، والمناسبات الخاصة بجمع التبرعات والمناسبات الإجتماعية، والمنتديات المجتمعية ومجموعات النقاش.

## التواصل (Epilink)

بما أن الزبائن غالباً ما يكونون مفقدين بسبب عدم القدرة على السفر، فإن هذا البرنامج للتواصل بالهاتف يسمح لهم بتقديم الدعم المتبادل والزمانة الى بعضهم البعض تحت إشراف التوجيه المهني المستشارين.

## شبكة الصرع - (Epinet) مورد للصرع على الانترنت

لقد أقامت المؤسسة أول موقع على الانترنت للصرع في استراليا (www.epinet.org.au). ويشمل الموقع معلومات واسعة عن الصرع، ويستضيف مجموعات النقاش على شبكة الانترنت، والإتصال بالمستشارين عبر البريد الإلكتروني، كما ويتضمن على وصلات عالمية عديدة للصرع.

## مخيمات ترفيحية للمصابين بالصرع وعائلاتهم

توفر هذه المخيمات السنوية لكل شخص فرصة لتجربة الأنشطة التي تعتبر للكثيرين منا شيئاً عادياً. بالنسبة لبعض الذين يحضرون مخيم البالغين، فإن هذه هي أول مرة يكونون فيها بعيدين عن عائلاتهم. يوفر مخيم العائلة البيئة التي يستطيع فيها الوالدين والاشقاء والشقيقات والأطفال المصابين بالصرع التمتع بوقتهم خارج المنزل مع آخرين يفهمون معنى العيش مع المصابين بالصرع في العائلة.

## الإقامة

(مكان الإقامة) مركزي لجميع عيادات الصرع، وتوفر المؤسسة الإقامة على المدى القصير للشركاء والعائلات الموجودين في المستشفى لإجراء إختبارات مكثفة ومراقبة النوبات وجراحة الدماغ وغيرها من الإجراءات.

## دعم العيادة وزيارات المستشفى

يعمل مستشارونا عن قرب مع إختصاصيي الصحة، بما في ذلك الحضور الى عيادات الصرع وعيادات النوبة الأولى. كما يقومون بزيارة المرضى في المستشفيات الكبرى.

## الأبحاث

تقوم مؤسسة الصرع في فكتوريا بالأبحاث التطبيقية على معظم القضايا التي تؤثر على حياة المصابين بالصرع وعائلاتهم. هدفنا هو تحسين حياة الأشخاص المصابين بالصرع عن طريق تقديم الأبحاث القائمة على الأدلة لصانعي السياسات وإختصاصيي الصحة. يستطيع الأشخاص المهتمين بالمشاركة في الأبحاث مثل الإستطلاعات ومجموعات التركيز الإنضمام الى سجل أبحاثنا بواسطة الحصول على الإستشارة من مكتب الاستقبال في مؤسسة الصرع.

## الحقوق والمسؤوليات

### ماذا يمكنكم أن تتوقعوا منا:

- أن تتم معاملتكم برعاية وحنان وإحترام وكرامة في كل الأوقات
- الحصول على خدمة نوعية من موظفين مدربين، والذين يعرفون إحتياجاتكم الفردية
- أن يجري تسليم المعلومات بطريقة واضحة ومفهومة
- أنكم ستتلقون خدمة لا تميز على أساس العرق أو الدين أو المعتقدات السياسية أو الجنس أو السن أو الميول الجنسية أو الإعاقة أو الموقع أو اللغة أو الوضع الصحي
- أنه بإستطاعتكم التعبير عن أي قلق حول الخدمة التي حصلتم عليها من طرفنا دون الخوف من الحرمان

## ماذا نتوقع منكم:

- مساعدتنا باعطاء معلومات كاملة ودقيقة عن صرعكم والقضايا الأخرى ذات الصلة
- أن تحافظوا على مواعيدكم أو إشعارنا اذا تأخرتم أو تحتاجون الى إلغاء الموعد
- إحترام أي إتفاق يجري التوصل إليه بينكم وبين مستشار خدمات الزبائن
- معاملة الموظفين والآخرين في الخدمة بلطف وإحترام

## الخصوصية والسرية

كمقدم خدمة للمعاقين مسجلة، سنبدل قصارى جهدنا لضمان أن أي معلومات نحصل عليها منكم سوف تكون في مكان آمن وسوف يتم الوصول اليها بكل إحترام وفقاً لقانون (الكومنولث) للخصوصية لعام 1988 وقانون (فكتوريا) لخصوصية المعلومات لعام 2000.

## عملية الشكاوي

ترحب مؤسسة الصرع في فكتوريا بأراء الناس الذين قد تكون لديهم قضية، أو قلق أو شكوى عن الخدمات التي حصلوا عليها من طرفنا. وهذا يعطينا فرصة لمراجعة خدمتنا بموضوعية وتنفيذ التحسينات حيث هي ضرورية .

إذا كان أي شخص مصاب بالصرع، أو أحد أفراد الأسرة، أو مقدم الرعاية أو مقدم الخدمة يشعر بأنهم تلقوا أقل من المستوى المناسب من الخدمات من أي عضو في فريق موظفي خدمات الزبائن، فإننا نشجعهم على رفع المسألة لنظر مدير خدمات الزبائن. يمكن أن تكون الشكوى شفوية أو مكتوبة ويمكن أن يقدمها الشخص المقلق أو شخص يرشحه ذلك الشخص المقلق. ومن الأفضل إجراء إتصال معنا في أقرب وقت ممكن بعد وقوع الحادث. إذا لم تكن هناك إمكانية لحل المسألة على هذا المستوى، فإنه ستجري إحالتها الى المسؤول التنفيذي الأعلى.

إذا لم تستطع مؤسسة الصرع في فكتوريا حل شكاوكم فإنه بوسعكم أن تختاروا الإتصال بمفوض خدمات الإعاقة (Disability Services Commissioner) على العنوان التالي: Level 3, 456 Lonsdale Street, Melbourne, 3000. هاتف: 1800 677 342 أو 1300 728 187 (بكلفة مكاملة محلية)، خدمة فاقد السمع TTY: 1300 726 563 فاكس: 03 9603 8310 موقع الشبكة: //www.odsc.vic.gov.au

# مؤسسة الصرع

المسجلة في فكتوريا

The Epilepsy Foundation of Victoria

رقم التسجيل A0022674D

العضو الفكتوري لصرع استراليا **Epilepsy Australia** - منظمة الصرع الأسترالية الأولى التي يقودها المستهلكون

818 Burke Road, Camberwell, Victoria, Australia, 3124

هاتف: 03 9805 9111 or 1300 852853

فاكس: 03 9882 7159

البريد الإلكتروني: epilepsy@epilepsy.asn.au موقع الشبكة: http://www.epinet.org.au

مكتب غرامبينز (Grampians) الإقليمي: The Cooina Centre, 10 Learmouth Road, Wendouree, Ballarat, 3355

هاتف: 03 5338 1277

مكتب باروون / الجنوب الغربي الإقليمي: Barwon Design Park, 400 Pakington Street, Newtown, Geelong, 3220

تحديث: 28/6/2007

هاتف: 03 5223 1645

*These translations funded by The Ian Potter Foundation &  
The Helen Macpherson Smith Trust*